CIHR IRSC

Canadian Institutes of Health Research | Instituts de recherche en santé du Canada

Final Report of the Working Group on Partnership

Presented to
Governing Council
November 23, 2001

Preface

The Working Group on Partnerships was asked by the Governing Council of CIHR to develop a framework for partnerships to guide CIHR and its Institutes.

Throughout our work, several themes emerged as paramount:

- First, partnerships are about much more than money. They are about focusing on the unique qualities that each partner brings to the table, whether that be money, intellectual expertise, in-kind resources, concerned constituencies, knowledge transfer networks, or other benefits. Partnerships are about setting agendas, building capacity, facilitating the transfer and uptake of knowledge and its application for human health, and achieving results beyond those which each partner could achieve working on its own.
- Second, partnerships are a collaborative exercise, where no one partner drives the partnership exclusively.
- Third, while the majority of public attention seems to be drawn to private sector partnerships, all partnerships have risks attached to them, and these risks have to be managed in a transparent and open fashion so that Canadians can be confident in the investment of their tax dollars in health research.
- Fourth, at all times, the public good must be the paramount, dominating criterion for decision-making in partnerships.

Our discussions have focused on Canada, but we have been continuously aware of the importance of international partnerships, and of the learnings from international experience with partnerships. The Canadian community from which most partnerships will be drawn should continue to draw from, and contribute to this rich international experience.

Finally, throughout our deliberations, with a wide range of stakeholders in the health research communities, we found an almost unanimous agreement that, as partnerships are increasingly the way that we as health research stakeholders do business, there is a need for greater national discussion of the issues raised by partnerships. We have therefore recommended that CIHR convene such a national consultation to facilitate the development of national standards that may be adapted at the community, regional, and provincial levels to accommodate local needs.

In this report, we make 19 recommendations to Governing Council. These recommendations are based soundly in frank and open discussion and debate among all working group members as well as consultations with outside experts. We would like to take this opportunity to thank the groups and individuals who have contributed their valuable comments and insights as well as the Governing Council for the opportunity to provide input on this most important issue in CIHR's work.

Co-Chair, Working Group on Partnerships
Dr. Matthew Spence
President and CEO
Alberta Heritage Foundation of Medical Research

Co-Chair, Working Group on Partnerships
Dr. Michel Bureau
Président and CEO
Fonds de recherches en santé du Québec

CIHR Working Group on Partnerships

The members are:

Co-chairs

Dr Michel Bureau
Président and CEO
Fonds de recherches en santé du Québec

Dr. Matthew Spence
President and CEO
Alberta Heritage Foundation of Medical Research

Members

Dr. Enriqueta Bond
President
Burroughs Wellcome Fund

Dr. Bruce McManus
Scientific Director
Institute of Circulatory and Respiratory Health
Providence Health Care
University of British Columbia

Dr. Lynda Cranston
President and CEO
Simon Fraser Health Region
(Former President and CEO,
Canadian Blood Services)

Dr. Robert McMurtry
Assistant Deputy Minister
Population and Public Health Directorate
Health Canada

Dr. Dana V. Devine
Director, Research and Development
Canadian Blood Services

Dr. Robert Phillips
Ontario Cancer Research Network
(Former Executive Director,
National Cancer Institute of Canada)

Ms. Judi Farrell
Chief Operating Officer
Lupus Canada
(Former Executive Director,
Canadian Celiac Association)

Ms. Julie White
CEO,
Canadian Cancer Society/
National Cancer Institute of Canada

Dr. Kevin Fehr
Director, External Scientific Affairs
Glaxo Wellcome Inc

Dr. Mark Poznansky
President and CEO
The John P. Robarts Research Institute

Dr. Vivek Goel
Chair, Health Administration Department
University of Toronto

Mr. William (Bill) Tholl
Secretary General and CEO
Canadian Medical Association
(Former National Executive Director,
Heart and Stroke Foundation of Canada)

Ms. Mavis M. Hurley
Deputy Minister of the Premier's Health Quality Council
Government of New Brunswick

Dr. Elinor Wilson
Chief Science Officer
Heart and Stroke Foundation of Canada

Mr. David King
President, Genesis Group
Memorial University of Newfoundland

CIHR Staff

Mark Bisby
Director, Research Portfolio

David Brener
Director, Industry/R&D Research Program

Héléne Plante
Deputy Director, Strategic Partnerships &

105-05844/

Table of Contents

PARTNERSHIPS: AT THE CORE OF CIHR 6

VALUES 8

PARTNERSHIP GUIDELINES 9

HEALTH RESEARCH STAKEHOLDERS 10

SPECIFIC RECOMMENDATIONS TO CIHR 11

APPENDIX A 13

APPENDIX B 15

PARTNERSHIPS: AT THE CORE OF CIHR

The Canadian Institutes of Health Research (CIHR) was built on a common vision shared among health research communities in Canada. Its mandate is "**to excel, according to internationally accepted standards of scientific excellence, in the creation of new knowledge and its translation into improved health for Canadians, more effective health services and products and a strengthened Canadian health care system**" (Bill C-13, Section 4, C-6, R.S.C. 2000).

The CIHR Act further states that:

> "Whereas Parliament believes that institutes should be created to coordinate, focus and integrate health research based on...the involvement and recognition of, and respect for, health researchers from all research disciplines, and the cooperation of a wide range of partners from all relevant sectors, the provinces and other countries".
>
> WHEREAS Parliament believes that this transformation in Canadian health research will also enhance economic development in Canada and promote growth and job creation in key sectors of the knowledge based economy"

and sets as an objective for CIHR

> "Pursuing opportunities and providing support for the participation of Canadian scientists in international collaboration and partnerships in health research."

Partnerships are one means of fulfilling CIHR's mandate of creating and translating new knowledge. They bring the health research communities together to create innovative approaches to addressing research questions to develop research agendas that are responsive to the health needs, concerns, and priorities of Canadians, and accelerate application of knowledge for the benefit of Canadians.

The Government of Canada is committed to making Canada a world leader in health research. Investments in the CIHR, the Canada Foundation for Innovation (CFI) and Canada Research Chairs (CRC), together with the February 2001 Throne Speech pledge to double the current federal investment in research and development by 2010, are strong indicators of the importance of this issue to the federal government. But while monetary investment will strengthen and build the foundation for health research in Canada, it is not sufficient to secure our success. We need to work in collaboration with others to build on our strengths and capitalize on Canada's health research investments.

By building different forms of partnerships among health research stakeholders, CIHR will be able to support stronger, more competitive research projects able to produce high quality results more quickly. While partnerships will provide additional financial resources, their importance goes far beyond money. Partnerships will:

- help set research agendas
- build research capacity
- educate highly qualified personnel able to take on roles in research in the health system, in teaching, in industry and in other government and private sector roles
- build research infrastructure
- make more effective use of resources for research, by aligning activities and programs
- create synergistic teams to tackle specific challenges through research projects and programs
- reduce redundancy in the assessment of research proposals
- eliminate redundancy in research activities and funding
- share best practices in research support, evaluation and impacts

CIHR has inherited a tradition of partnerships, as well as a number of existing partnerships, from its predecessor, the Medical Research Council of Canada. The multi-faceted nature of CIHR, with its 13 Institutes, each with its own agenda and activities, and its broadened focus on the four pillars of health

research – biomedical, clinical, health services, and population health – will alter and reinvigorate existing partnerships, and create opportunities for new ones.

The objective of this report is to set out a framework for partnerships to guide CIHR. This framework recognizes that each type of partnership -- public sector, voluntary organizations, international, private sector or multi-sectoral -- presents unique opportunities and challenges, but that in all cases, the public good is of paramount importance in all aspects of partnerships.

This report outlines core values and guidelines that can inform CIHR in the development of partnerships and policy in this area and identifies many of the key stakeholders who are involved in partnerships. It also presents specific recommendations to the Governing Council of CIHR. Finally, it presents, in Appendix A, a summary of the electronic information available to CIHR and its Institutes in its partnership initiatives and, in Appendix B, a fuller description of key partnership stakeholders.

It is expected that ongoing and in-depth consultations with potential and actual partners will be an important part of the partnership process. While the exact nature of individual partnerships will be determined by the specific partners, it is anticipated that they will be guided by the principles and values articulated by this Committee, so that research in Canada continues to be of the highest calibre and meet the highest ethical standards of conduct expected by the Canadian public.

VALUES

The Working Group on Partnerships acknowledges that engaging in research partnerships requires careful management of the partnership and an understanding of the potential conflicts and issues involved by and for all parties. Throughout all activities engaging partners, CIHR and its partners must adhere to core values that will ensure that Canadians have confidence that their investment in health research places the creation of new knowledge and its application to improved health as the highest priority. In no order of priority, these core values include:

Freedom of Inquiry

- The primary purpose of all research in the public domain is the creation of new knowledge in an environment that embodies the principles of freedom of inquiry and unrestricted dissemination of research results.

Dissemination of research results

- Public dissemination of research results is the principle means by which scientific advances are communicated. Apart from allowable delays for protection of intellectual property, the right of all researchers to publicly disseminate the results of their research regardless of the source(s) of funding must be respected.

The Public Good

- The public interest is at the heart of the creation and translation of knowledge and in benefit accruing to Canada as a result of investments in health research.

Integrity in Research

- The highest scientific integrity is required of investigators and their partners, who must together consider all aspects of potential conflicts of interest. Scientific excellence, high ethical standards, integrity should frame and guide all partnership activities.

Accountability and transparency

- Accountability will be achieved through ensuring that partnership activities are open and transparent to the broader health research communities, governments, and the general public.

Conflict of Interest

- All partnership arrangements must be sensitive to actual, potential, and perceived conflicts of interest, and should take them into account when drafting memoranda of understanding and negotiating the implementation of partnerships.

PARTNERSHIP GUIDELINES

The following guidelines are intended to provide a framework for CIHR and stakeholders in health research as partnerships are considered and formed. While developed for CIHR, they are also relevant to partnerships that do not involve CIHR. The guidelines should be revisited and reviewed periodically in order to adapt to knowledge gained in the development and execution of partnerships and to ensure their continuing relevance.

1) All research involves partnerships, the most ubiquitous being that between the researcher, institution, and funding agency. Partnerships should thus be considered the norm rather than the exception in supporting health research activities in Canada.
2) Partnerships can take many forms, including co-funded research collaboration and/or agreement among organizations to combine resources (intellectual, monetary, in-kind) to achieve mutually agreed objectives.
3) Partnership arrangements with health research stakeholders should be in accordance with the core values outlined in this paper and based on consultations among all potential partners.
4) Partnerships should fit into an overall strategy for health research in Canada and add value to the ongoing health research effort, beyond that which the partners could achieve by acting independently.
5) Partnerships should focus on developing a continuing relationship whose value-added will have greater impact than an emphasis on one-time gains and simple addition of resources.
6) Collaborative and/or co-funded research partnerships must meet high quality scientific and ethical standards as determined by peer review and ethical review
7) Partnerships should be compatible with the mission and objectives of all of the partners.
8) All partners need to be involved early and at all stages of the design, implementation and evaluation of programs that will involve them.
9) Intellectual property (IP) resulting from research supported through partnerships should benefit Canadians.
10) Partnerships, involving both co-funding and collaboration, require a clear understanding regarding sharing of knowledge, recognition and ownership of resulting intellectual property (IP) and an agreed dispute resolution mechanism between the researchers, the research institution(s) and the funder(s).
11) The terms and conditions and funding ratios in co-funded partnership arrangements should reflect pre-determined guidelines, and departed from only in exceptional and well-articulated circumstances.
12) Formal partnership arrangements should have limited terms with clear and unambiguous sunset clauses and criteria for evaluating the partnership activity.

HEALTH RESEARCH STAKEHOLDERS

Many different health research stakeholders are involved in creating and disseminating new knowledge. Partnerships must recognize and respect the different value – and values – that each brings to the partnership process, as well as the unique challenges that each also brings. By involving health research stakeholders in setting agendas, developing programs, building capacity, and translating knowledge, partnerships can help to create synergies and focus resources to increase overall health benefits. The key health research stakeholders for the purpose of partnerships (described more fully in Appendix B) are:

- National and provincial/territorial voluntary health organizations
- Federal departments, research agencies, and research programs
- Provincial/territorial departments, research agencies, and foundations
- Universities, teaching hospitals, and regional health authorities
- Health care providers
- Professional associations, societies, and colleges
- Education sector
- Agencies providing health information and dissemination
- Health services and technology assessment organizations
- International collaboration programs
- Community associations
- Private sector

SPECIFIC RECOMMENDATIONS TO CIHR

As a platform upon which policy might be created, the Working Group on Partnerships makes the following recommendations to the Governing Council (in no particular order of priority):

Governance

1. The division of responsibility between CIHR Central and its Institutes should be clearly delineated, and may differ, depending on whether the partnership is domestic or international. The majority of partnerships should be initiated and implemented at the Institute level, with the Partnerships and Communications Portfolio serving an advisory role, providing technical and administrative services to bring partnership agreements to fruition.
2. Where strategic initiatives involve the participation of multiple CIHR Institutes, one Institute should assume the lead to provide the entry point for stakeholders and overall coordination.
3. All CIHR Institutes should report regularly to the Governing Council on their partnership activities.
4. In recognition of the resource intensity of partnerships, future budget projections should recognize both the financial and human resources implications of the growing opportunities for strategic initiatives.
5. CIHR should review all of its existing partnerships, decide which ones have a strong case for continuation, and assign these to CIHR Central or to the Institutes for continued support, administration and evaluation.
6. CIHR should create an internal mechanism to ensure that partnership principles are applied across all CIHR partnership activities and that the criterion of "adding value to ongoing health research efforts in Canada" is being met through partnerships. This mechanism should be a general oversight function, and *not* serve as a gatekeeper reviewing every partnership agreement.
7. Because multiple Institutes may approach the same potential partners, these Institutes should liaise with the Partnerships and Communications Portfolio to ensure an informed and coordinated approach to their negotiations.
8. CIHR should develop a clear outline of responsibilities and financial responsibilities for partnerships in general and for the activities of the Scientific Directors and the Partnerships and Communications Portfolio in particular, and dispute resolution mechanisms as well as an accountability framework.

Need for National Consultation

9. CIHR should facilitate a national, multi-sectoral conference to develop national guidelines for all partnerships with academic researchers in areas such as integrity, conflict of interest, freedom to publish, and ownership of intellectual property. Such standards should provide a national framework while allowing for local interpretation and implementation.

CIHR Participation in Partnerships

10. CIHR should be pro-active in its approach to partnerships, seeking out potential partners to work together to achieve common goals.
11. As far as possible, partnerships should be based on the research priorities identified by Institutes and the CIHR Governing Council.
12. All partnership agreements entered into by CIHR should include a section on conflict of interest.
13. CIHR's participation in a partnership should require its involvement in the peer review process and in the final selection of projects recommended for funding. This may be adapted where justified to facilitate the development of valuable international partnerships.
14. CIHR should not engage in any partnership where restrictions are placed on the publication of research findings, beyond a short delay for purposes of protecting intellectual property.
15. Institutes should take a balanced approach to all their partnership activities to ensure that the range of stakeholders involved in the overall mandate of an Institute is represented.
16. CIHR should sponsor research assessing the health, social, and economic impacts of partnerships in health research.

Learning from Partnerships

17. CIHR should regularly evaluate its partnership activities, and should document best practices to provide guidance to future partnerships.

Disseminating Partnership Results

18. Any announcements or communications relating to a partnership should be initiated jointly, and credit should be afforded to all partners in any publicity.
19. The award recipient(s) resulting from a joint research initiative should acknowledge the names of the partner(s) as a source of their support in publications and presentations of their research findings and in all communications activities including media, symposia, research reports, and any promotional events.

APPENDIX A
DATA WAREHOUSING

Several initiatives currently underway will provide important resources to CIHR and its Institutes in their partnership activities. They include:

1. **Database of the Voluntary, Government, Professional Associations, Universities and International Organizations**

   With more than 900 entries to date, these profiles will assist CIHR and its Institutes in their consultations as they develop strategic plans and priorities and/or potential co-funders in research initiatives where common interests and priorities have been identified. The database fields includes tombstone information, mandates, research interests (if applicable), research investments, and a list of their Board of Directors.

   CIHR is in the process of collecting data on the strategic directions of universities, teaching hospitals, regional health authorities and international organizations focused on health research. Data collection commenced in the summer of 2001.

   The database is currently a stand-alone system. An internal CIHR working group has been established to integrate this database into a web-based application. Completion is targeted for the spring of 2002 and should be available through CIHR web-site.

2. **Database of Industry**

   To better enable CIHR Institutes, Scientific Directors, researchers and the private sector to identify partnership opportunities, the CIHR is preparing a database on basic, clinical and applied research capabilities in Canada. This project is led by the CIHR and is co-funded with Industry Canada and Genome Canada. It is an updated and revamped version of the successful and well-received Canadian Biopharmaceutical Companies - Status of Research, Development and Clinical Trials (2000). The new database will be broader in scope and tailored to serve each Institute and the community at large.

   Each volume analyzes trends in research in the therapeutic or functional areas of each CIHR Institute and provides a comprehensive overview of basic research facilities, researchers and projects of major operating grants awarded over the past five years. The section on clinical research contains all Canadian clinical research facilities and their capacity to undertake new research projects and programs. The section on applied research covers biopharmaceutical and other companies that have products in development in specific therapeutic areas. Reference and resource listings of projects, programs, institutions and investigators in the fields of societal, population health and health policy are being prepared and will be submitted (as with all resource material) to Institute Directors for editing, refinement and consolidation. Finally there is a listing of companies that provide services and support to research.

   CIHR will also create links to venture capital firms, industry liaison offices, and other industry players, to assist researchers in furthering their research and development activities having commercial viability.

3. eServices Strategy

CIHR's eServices Framework aims to develop a research portal that will meet the needs of those interested in health research by providing a virtual health research meeting place.

This portal will include an eLibrary, communications and publishing information, researcher database, clinical trials database, researcher web sites, web surveys, and links to existing sites. It will facilitate collaboration and networking by providing discussion groups, virtual meetings, contact management, web casting, event calendars, online chats and trainee/supervisor matching. It will provide the capabilities to conduct eAdministration such as Grants and Awards management, peer review and document management. And finally, it will provide eResearch that will incorporate common cv's, a funding opportunities database, online grant applications and provide researchers with their grant status.

CIHR held its first CIHR eServices Workshop in February 2001. CIHR anticipates that the research portal will be an involving, single point of entry that will provide on-line capabilities to meet community needs.

4. Other initiatives under development

- an ongoing trend analysis and environmental scan of external organizations both nationally and internationally; and
- a Canadian Clinical Trials Registry where information on all clinical trials conducted in Canada would be made available. Critical data describing the trial, its subject, the agencies involved, the date of the trial and other pertinent information would be stored in a database and made available to researchers and public agencies as required. While many organizations would need to cooperate to make such a registry comprehensive enough to be of use, it would greatly contribute to public confidence in the drug development process.

APPENDIX B
HEALTH RESEARCH STAKEHOLDERS

National and provincial/territorial voluntary health organizations

Close to 10 million people in Canada use the programs and services offered by the voluntary health sector, making it a primary resource for knowledge dissemination and knowledge transfer. There are more than 5,500 registered health charities, approximately 300 of which work at the national level. More than 75 per cent of national health charities allocate funds to health research, amounting to a collective annual investment of over $300 million.

Federal departments, research agencies and research programs

According to the 1998 National Health Gross Expenditures in research and development (NHGERD), the federal government's invested $500 million per annum. With the federal government's new and existing investments in CIHR, the Canada Research Chairs (CRC), the Canada Foundation for Innovation (CFI), Genome Canada, and the Network Centres of Excellence, it is expected that investments in 2000 will have substantially increased. In addition, the 2001 Throne Speech made commitments to double the amount invested in research and development by 2010 and to significantly increase CIHR funding.

Many federal government programs have a common link to the activities and mandate of CIHR. The CFI Innovation Program enables eligible institutions, either alone or with other institutions, to strengthen their research infrastructure in priority areas as identified in their strategic research development plan. The fund promotes multidisciplinary and inter-institutional approaches, and enables Canadian researchers to tackle ground-breaking projects. The Foundation's New Opportunities Fund provides infrastructure support to newly recruited academic staff. The fund helps universities attract world-class faculty members in areas that are essential to the institutions' research objectives. The Government of Canada's $900 million investment too support the establishment of 2,000 Canada Research Chairs in universities across the country by 2005 is another prime example of the synergies that have been created to enable Canada to become a world-class research enterprise in a global, knowledge-based economy. Seven hundred of these Chairs will be in the area of health research.

The federal granting councils – the Natural Science and Engineering Research Council (NSERC) and the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) – and foundations such as the Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF) and CFI, are important links that have to be nurtured and capitalized upon to build a vibrant health research community in Canada.

Other federal partners include federal departments and their laboratories such as Health Canada, the institutes of the National Research Council (NRC); the government's industrial funding programs [most notably the NRC's Industrial Research Assistance Program (IRAP)]; Industry Canada's Technology Partnerships Program (TPC) and the Canadian Biotechnology Strategy.

The federal government's investment in health research is a positive reinforcement to its commitment to research and development in Canada. CIHR must seize the opportunity to work in collaboration with multiple federal health research initiatives and stakeholders to engage and build collectively, the health research enterprise in Canada.

Provincial/territorial departments, research agencies and foundations

The HRGERD cites annual provincial/territorial health research investments at more than $200 million; this amount is grossly underestimated as it does not include the indirect costs of conducting research. CIHR can build effective collaborative relationships with provincial/territorial ministries of health, science and innovation, education, economic development, and other ministries, as well as with provincial/territorial research agencies such as the Quebec government's Fonds de la recherche en Santé du Québec (FRSQ), the Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR), and the Michael Smith Health Research Foundation of BC. As CIHR and its Institutes develop strategic initiatives and priorities, a number of these will have common health research interest providing ample opportunities to work together in areas of common interest.

The decline in the distribution of national research funding to health researchers in a number of provincial/territorial jurisdictions is a major concern. Existing programs such as the Regional Partnerships Program should be carefully monitored and evaluated to ensure that the health research base is sustained as one of the pillars that support Canada's health care system.

Universities, teaching hospitals, regional health authorities

The higher education sector spends more than $273 million each year on health research. As researchers from the university, teaching hospital or regional health authorities are the principal agents through whom CIHR will achieve its objectives, CIHR can be a catalyst to encourage collaboration and partnerships between researchers in different scientific fields and in different universities and hospitals in all parts of Canada. Universities, hospital-based research institutes and colleges are also CIHR partners in building capacity and developing new skills in areas of importance to Canada.

Every CIHR funded investigator has an institutional home, primarily created by the universities, research institutes, hospitals and other institutions, using provincial funds and their own resources. The institution is generally seen as the "direct partner " through its agreement to administer the funds. The provincial/territorial partnership, or a partnership with the voluntary or private sector in many cases, is less direct ("silent partners"), but the institution is still the administrator, and it is the institutions that have been the champions for funding at a provincial level. In the future, agreements with the institutions should ensure that the "silent partners" are acknowledged and involved in the partnership processes.

Partnership agreements and other health research initiatives have an impact on the provinces supporting the indirect costs of conducting research.

Health care providers

The health networks and facilities at all levels of government in Canada are valuable partners in many projects and initiatives as they carry out, and disseminate information from, research supported by CIHR and its partners. They are also a valuable resource for identifying health research issues of importance to the patients they serve. Health care providers are an important link in knowledge transfer and dissemination.

Professional associations, societies and colleges

Partnerships with the health professional associations can include basic scientist associations, social science organizations and the smaller health professional associations, as well as medicine, dentistry, nursing and veterinary associations. A number of colleges and societies are building research capacity within their own disciplines resulting in an increase in the "bench-to-bedside" approach to health care in Canada. Associations have also been instrumental in developing guidelines based on research evidence for their membership.

Education sector

CIHR can work with the education sector at the primary and secondary level, with school boards, and other agencies such as the Council of Ministers of Education, to address issues such as comprehensive school health, engaging young people's interest in pursuing health research as a career, and knowledge translation through school-age children and youth to support healthy lifestyle choices.

Agencies providing health information and dissemination

Organizations that disseminate health-related information include Health Canada's Laboratory Centre for Disease Control (LCDC), Statistics Canada, Canadian Institute for Health Information (CIHI), the Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF) and the Medical Literature Analysis and Retrieval System (MEDLARS) database at the Canada Institute for Scientific and Technological Information (CISTI) at National Research Council (NRC). These agencies can be a key component in efforts to address and manage risks to population health by ensuring for example, that possible regional differences within health issues are recognized. This inclusive approach can build on the work of linking public health surveillance that is already taking place through the Canada Health Network and through Canada's support of the Global Public Health Information Network.

Health services and technology assessment organizations

Health technology assessment has been identified as one of the top six health research priorities for decision-makers (March 2001, National environmental scan). Since 1988, several government-funded agencies have been created in the provinces and at the federal level in order to foster the culture of evaluation. These organizations, under the leadership of the Canadian Co-ordinating Office for Health Technology Assessment (CCOHTA) are now collaborating through the Canadian Health Technology Assessment Network (CHTA Net). Along with CCOHTA, this network includes Quebec's Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS), Ontario's Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES), the Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation (MCHPE), Saskatchewan's Health Services Utilization and Research Commission (HSURC), the Health Technology Assessment Unit of the Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR) and the British Columbia Office for Health Technology Assessment (BCOTHA). The CHTA Net will likely be expanded in the coming years.

All these organizations share the common objective of linking the scientific community and decision-makers at all levels, including the Canadian population at large. As an answer to growing public awareness regarding new technologies and the delivery of health services, knowledge transfer activities are being developed to better promote enlightened evidence-based decision-making concerning these issues. Hence, CIHR can greatly benefit from partnering with these organizations, as well as with the CHTA Net that brings them together.

International collaboration programs

International research collaboration can contribute to the achievement of CIHR's overall objectives. Canadian researchers should be encouraged to join their international colleagues in programs such as the European Union's Framework Program, thereby sharing costs, belonging or linking to a large dynamic research team, and gaining access for Canadian researchers to the research results of multiple partners.

Examples of current international collaborations include:

- The Japan-Canada Neurosciences Partnerships Program, which encourages partnerships in research and training in such areas as bioelectrical devices, telecommunications and pharmaceuticals, and works to create new alliances between universities and industry.
- The Canada-Singapore agreement, which links CIHR with the Institute of Molecular and Cell Biology of Singapore to create knowledge in the biomedical field, leading to technologies and lead compounds

for use against various diseases such as cancer and infectious diseases and the development of new vaccines.
- The International Human Frontier Science Program, a multinational program with Japan, the USA, UK, EU, France, Germany, Italy, Switzerland and Canada supporting collaborative research and research training in neurosciences and molecular biology.

Partnerships are also a means of supporting Canada's obligations to developing countries. These might be facilitated through effective partnerships with other Canadian agencies experienced in such endeavors, such as the Canadian International Development Agency (CIDA) and the International Development Research Centre (IDRC).

Community associations

Partnerships between the health research community, communities, and community-based organizations provide important opportunities for dialogue and information flow which are productive for all partners. In addition, translation of community-based knowledge to researchers may have an important impact on the definition of research questions to be addressed and approaches to be used in the research.

Private sector

CIHR private sector partners are diverse and include the full range, from university start-ups, biotechnology small and medium enterprises (SMEs), and the largest pharmaceutical companies. Partners also include the finance and service communities and corporations that support health research on a philanthropic basis and want to be associated with, and participate in, the national health research agenda although they may not benefit directly from the research itself.

Many of the products that today's biomedical and biotechnology companies bring to market have their origins in academic research. In the absence of a partnership with the private sector, such academic innovations would rarely reach market in a timely way and Canadians would forego the health and economic benefits. In this instance, private good is not in conflict with public good; although, it is recognized this is not always the case.

Partnerships with the private sector can bring health-related products to market for the benefit of Canadians, leverage resources, and better enable our training institutions to deliver the demanding human resource requirements for this highly skilled-based industry. Equally important, partnership programs with the private sector can establish Canada as the best place for challenging and timely health research initiatives and the subsequent corporate development of that research. Finally, private-sector partnerships can provide the knowledge base infrastructure to fuel Canadian industry with sufficient potential advancement in technology and applied knowledge to provide benefit to Canada.

CIHR-private sector partnerships can:
- Support specific health research capacity building;
- Enhance knowledge creation and its translation into more effective products and services;
- Address important issues related to health across the four pillars of health research (biomedical, clinical, health policy and population health); and
- Encourage the application of research results that lead to social and economic benefits to Canada and Canadians.

IRSC CIHR

Instituts de recherche en santé du Canada | Canadian Institutes of Health Research

Rapport final du Groupe de travail sur les partenariats

Présenté au conseil d'administration le 23 novembre 2001

Préface

Le groupe de travail sur les partenariats a été chargé par le conseil d'administration d'IRSC d'établir un cadre général pour les partenariats afin de guider IRSC et ses instituts.

Dans notre travail, plusieurs thèmes sont constamment apparus comme primordiaux :

- Premièrement, les partenariats ne se résument pas à une question d'argent. Ils visent à faire fond sur ce que chaque partenaire apporte d'unique à la table, qu'il s'agisse de moyens financiers, d'expertise intellectuelle, de ressources en nature, de publics intéressés, de réseaux de transfert du savoir ou d'autres avantages. Les partenariats permettent d'établir des programmes d'action, de développer le potentiel, de faciliter le transfert et la pénétration des connaissances – et leur application à la santé humaine –, et d'atteindre des résultats hors de la portée de chacun des partenaires pris individuellement.
- Deuxièmement, les partenariats sont un exercice collectif, et aucun partenaire ne dirige le partenariat de façon exclusive.
- Troisièmement, alors que l'attention du public semble surtout tournée vers les partenariats avec le secteur privé, tous les partenariats comportent certains risques, et ces risques doivent être pris en charge de façon transparente et franche afin que les Canadiens puissent avoir confiance dans l'investissement de leurs impôts dans la recherche en santé.
- Quatrièmement, le bien public doit primer en toutes circonstances, être le critère primordial dans la prise de décision en matière de partenariats.

Nos délibérations se sont surtout limitées au Canada, mais nous n'avons jamais perdu de vue l'importance des partenariats internationaux et des enseignements tirés de l'expérience internationale des partenariats. La communauté canadienne d'où proviendra la majorité des partenaires devrait continuer à profiter de cette riche expérience internationale, et à y contribuer.

Enfin, pendant toutes nos délibérations avec une foule d'intervenants dans le domaine de la recherche en santé, nous avons constaté une quasi-unanimité au sujet des partenariats comme voie de l'avenir pour les intervenants dans la recherche en santé, d'où le besoin d'un examen national plus approfondi des questions soulevées par ces arrangements. Nous avons donc recommandé qu'IRSC organise une consultation nationale afin de faciliter l'élaboration de normes nationales qui pourraient être adaptées aux niveaux communautaire, régional et provincial pour tenir compte des besoins locaux.

Dans le présent rapport, nous présentons 19 recommandations au conseil d'administration. Ces recommandations sont fondées sur un débat franc et ouvert entre tous les membres du groupe de travail et des consultations avec des experts de l'extérieur. Nous aimerions profiter de l'occasion pour remercier les groupes et les personnes qui nous ont fait part de leurs précieuses observations et réflexions, ainsi que le conseil d'administration de nous avoir fourni l'occasion de contribuer à la réflexion sur cette question des plus importantes pour le travail d'IRSC.

Coprésident, groupe de travail sur les partenariats
Dr Matthew Spence
Président et chef de la direction
Alberta Heritage Foundation of Medical Research

Coprésident, groupe de travail sur les partenariats
Dr Michel Bureau
Président et chef de la direction
Fonds de la recherche en santé du Québec

Groupe de travail d'IRSC sur les partenariats

Composition :

Coprésidents

D[r] Michel Bureau
Président et chef de la direction
Fonds de la recherche en santé du Québec

D[r] Matthew Spence
Président et chef de la direction
Alberta Heritage Foundation of Medical Research

Membres

D[r] Enriqueta Bond
Présidente
Fonds Burroughs Wellcome

D[r] Bruce McManus
Directeur scientifique
Institut des appareils circulatoire et respiratoire
Providence Health Care
Université de la Colombie-Britannique

D[r] Lynda Cranston
Présidente et chef de la direction
Région sanitaire Simon Fraser
(anciennement présidente et chef de la direction,
Société canadienne du sang)

D[r] Robert McMurtry
Sous-ministre adjoint
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada

D[r] Dana V. Devine
Directrice, Recherche et développement
Société canadienne du sang

D[r] Robert Phillips
Réseau ontarien de recherche sur le cancer
(anciennement directeur exécutif,
Institut national du cancer du Canada)

M[me] Judi Farrell
Chef de l'exploitation
Lupus Canada
(anciennement directrice exécutive,
Association canadienne de la maladie coéliaque)

M[me] Julie White
Chef de la direction,
Société canadienne du cancer/
Institut national du cancer du Canada

D[r] Kevin Fehr
Directeur, Affaires scientifiques à l'étranger
Glaxo Wellcome Inc

D[r] Mark Poznansky
Président et chef de la direction
Institut de recherche John P. Robarts

D[r] Vivek Goel
Président, département d'administration de la santé
Université de Toronto

M. William (Bill) Tholl
Secrétaire générale et chef de la direction
Association médicale canadienne
(anciennement directeur exécutif national,
Fondation des maladies du cœur du Canada)

Mme Mavis M. Hurley
Sous-ministre du Conseil du Premier Ministre sur la qualité des soins de santé
Gouvernement du Nouveau-Brunswick

D[r] Elinor Wilson
Agent scientifique en chef
Fondation des maladies du cœur du Canada

M. David King
Président, Genesis Group
Université Memorial de Terre-Neuve

Personel D'IRSC

M. Mark Bisby
Directeur, Portefeuille de la recherche

M. David Brener
Directeur, Programmes de l'industrie
(Programme de recherché IRSC-Rx&D)

Héléne Plante
Directrice adjointe, Partenariats et alliances
(PAS)

Table des matières

PARTENARIATS : AU CŒUR D'IRSC 6

VALEURS 8

LIGNES DIRECTRICES POUR LES PARTENARIATS 9

INTERVENANTS DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ 10

RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES À IRSC 11

ANNEXE A 14

ANNEXE B 16

PARTENARIATS : AU CŒUR D'IRSC

IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada) procède d'une vision commune des communautés de recherche en santé au Canada. Son mandat est d' **« exceller, selon les normes internationales reconnues de l'excellence scientifique, dans la création de nouvelles connaissances et leur application en vue d'améliorer la santé de la population canadienne, d'offrir de meilleurs produits et services de santé, et de renforcer le système de santé au Canada ».** (Loi sur IRSC, article 4, ch. 6, L.R.C. 2000)

> La loi sur IRSC dispose également que :
> « ATTENDU QUE le Parlement estime que des instituts de recherche en santé doivent être créés en vue de coordonner, de canaliser et d'intégrer la recherche en matière de santé selon les critères suivants... la participation des chercheurs en sciences de la santé de toutes les disciplines ainsi que la reconnaissance et le respect à leur égard, et la collaboration de partenaires venant des divers secteurs visés, des provinces du Canada et d'autres pays.
>
> ATTENDU QUE le Parlement reconnaît que cette transformation aura aussi pour effet d'accroître le développement économique au Canada et de promouvoir la croissance économique et la création d'emplois dans les secteurs clés de l'économie du savoir »

et fixe comme objectif à IRSC :

> « la quête d'occasions pour les scientifiques canadiens de participer à des projets ou partenariats internationaux de recherche en matière de santé et l'appui à cette participation ».

Les partenariats sont un moyen de réaliser le mandat d'IRSC qui consiste à créer de nouveaux savoirs et à en assurer l'application. Ils unissent les communautés de recherche en santé pour trouver des solutions imaginatives aux questions de recherche et établir des plans de recherche qui tiennent compte des besoins, des préoccupations et des priorités des Canadiens en matière de santé, ainsi que pour accélérer l'application des connaissances au profit des Canadiens.

Le gouvernement du Canada est déterminé à faire du Canada un chef de file mondial dans la recherche en santé. Les investissements dans IRSC, la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI) et les Chaires de recherche du Canada (CRC), en plus de la promesse dans le discours du trône de février 2001 de doubler d'ici à 2010 l'investissement fédéral actuel dans la recherche et développement, indiquent clairement l'importance que le gouvernement fédéral attache à cette question. Toutefois, si l'investissement financier renforcera et élargira la fondation sur laquelle repose la recherche en santé au Canada, il ne saurait à lui seul être une garantie de succès. Nous devons travailler en collaboration avec d'autres pour développer nos forces et tirer parti des investissements du Canada dans la recherche en santé.

En établissant diverses formes de partenariats parmi les intervenants dans la recherche en santé, IRSC sera en mesure d'appuyer des projets de recherche plus solides, plus compétitifs, capables de donner des résultats de haute qualité plus rapidement. Même si les partenariats procurent des ressources financières additionnelles, leur importance ne s'arrête pas là. Les partenariats :

- aideront à décider des programmes de recherche;
- renforceront la capacité de recherche;
- permettront de former un personnel hautement qualifié qui sera capable de jouer un rôle en recherche dans le système de santé, dans l'enseignement, dans l'industrie, ainsi que d'autres rôles dans les secteurs public et privé;
- renforceront l'infrastructure de recherche;
- rendront plus efficace l'utilisation des ressources à des fins de recherche en harmonisant les activités et les programmes;
- réduiront le double emploi dans l'évaluation des propositions de recherche;

- élimineront le double emploi dans les activités de recherche et le financement de la recherche;
- feront partager les meilleures pratiques en ce qui concerne le soutien, l'évaluation et les effets de la recherche.

IRSC a hérité d'une tradition de partenariats, ainsi que d'un certain nombre de partenariats en vigueur, de son prédécesseur, le Conseil de recherches médicales du Canada. Les multiples facettes d'IRSC, avec ses 13 instituts, chacun menant son programme et ses propres activités, et son champ d'action élargi qui englobe les quatre axes de la recherche en santé – recherche biomédicale, clinique, sur les services de santé, et sur la santé des populations – auront pour effet de modifier et de revigorer les partenariats en vigueur, et offriront la possibilité d'en former d'autres.

L'objectif du présent rapport est de définir un cadre général pour les partenariats afin de guider IRSC. Ce cadre reconnaît que chaque type de partenariat – avec le secteur public, les organismes bénévoles, les organisations internationales, le secteur privé ou des instances multisectorielles – offre des possibilités mais pose aussi des difficultés uniques, et qu'en toutes circonstances le bien public est primordial.

Le présent rapport énonce des valeurs de base et des lignes directrices qui peuvent éclairer IRSC dans l'établissement de partenariats et l'élaboration de politiques en la matière, et identifie nombre des principaux intervenants dans les partenariats. Il adresse également des recommandations précises au conseil d'administration d'IRSC. Enfin, il présente, à l'Annexe A, un résumé de l'information électronique à la disposition d'IRSC et de ses instituts dans leurs initiatives de partenariat, et, à l'Annexe B, une description plus détaillée des principaux intervenants dans les partenariats.

Des consultations soutenues et approfondies avec des partenaires potentiels et réels devraient être un élément important du processus de partenariat. Si la nature exacte de chaque partenariat devait être déterminée par les partenaires eux-mêmes, elle devrait dépendre aussi des principes et des valeurs articulés par notre comité, de telle manière que la recherche au Canada continue d'être du plus haut calibre et de satisfaire aux plus hautes normes de conduite éthique auxquelles s'attend le public canadien.

VALEURS

Le groupe de travail sur les partenariats reconnaît que l'engagement dans des partenariats de recherche exige une gestion soigneuse des partenariats et une compréhension des conflits et des enjeux possibles pour toutes les parties. Dans toutes les activités engageant les partenaires, IRSC et ses partenaires doivent adhérer à des valeurs de base qui feront en sorte que les Canadiens auront confiance que leur investissement dans la recherche en santé place la création de nouveaux savoirs et leur application pour améliorer la santé en tête des priorités. Sans ordre d'importance, ces valeurs sont les suivantes :

Liberté de recherche

- Le but premier de toute recherche dans le domaine public est la création de nouveaux savoirs dans un cadre qui intègre les principes de la liberté de recherche et de la diffusion sans entrave des résultats de la recherche.

Diffusion des résultats de la recherche

- La diffusion publique des résultats de la recherche est le principal moyen par lequel les avancées scientifiques sont communiquées. À part les délais prévus pour la protection de la propriété intellectuelle, le droit de tous les chercheurs de diffuser publiquement les résultats de leur recherche peu importe la ou les sources de financement doit être respecté.

Le bien public

- L'intérêt public est au cœur de la création de connaissances et de leur application, ainsi que des avantages pour le Canada découlant des investissements dans la recherche en santé.

Intégrité de la recherche

- La plus haute intégrité scientifique est exigée des chercheurs et de leurs partenaires, qui doivent ensemble considérer tous les aspects de conflits d'intérêts potentiels. L'excellence scientifique, de hautes normes éthiques et l'intégrité devraient définir et guider toutes les activités de partenariat.

Responsabilité et transparence

- Cette exigence sera remplie si les activités de partenariat sont menées de façon ouverte et transparente aux yeux des communautés plus vastes de recherche en santé, des gouvernements et du grand public.

Conflit d'intérêts

- Toutes les ententes de partenariat doivent tenir compte des conflits d'intérêts réels, potentiels et perçus dans la rédaction des protocoles d'entente et la négociation des mécanismes de mise en oeuvre.

LIGNES DIRECTRICES POUR LES PARTENARIATS

Les lignes directrices suivantes visent à fournir un cadre général à IRSC et aux intervenants dans la recherche en santé lorsqu'ils songent à former des partenariats. Bien qu'elles aient été élaborées par IRSC, elles sont également pertinentes pour les partenariats dont ne fait pas partie IRSC. Les lignes directrices devraient être revues et révisées périodiquement afin de tenir compte des connaissances acquises dans l'établissement et l'exécution des partenariats et de rester pertinentes.

1) Toute recherche suppose des partenariats, le plus notoire étant entre le chercheur, l'établissement et l'organisme de financement. Les partenariats devraient être considérés comme la norme plutôt que comme l'exception pour appuyer les activités de recherche au Canada.
2) Les partenariats peuvent revêtir nombre de formes, dont celles de collaborations cofinancées en recherche et/ou d'ententes entre organisations pour combiner leurs ressources (intellectuelles, financières, en nature) afin d'atteindre des objectifs sur lesquels elles se sont entendues.
3) Les ententes de partenariat avec les intervenants dans la recherche en santé devraient être conformes aux valeurs de base énoncées dans le présent document et reposer sur des consultations entre tous les partenaires potentiels.
4) Les partenariats devraient s'inscrire dans une stratégie globale pour la recherche en santé au Canada et apporter une plus-value à l'effort en cours de recherche en santé au-delà de ce que les partenaires pourraient faire en travaillant chacun de leur côté.
5) Les partenariats devraient viser l'établissement d'une relation continue dont la plus-value aura plus d'effet que des gains ponctuels et la simple addition de ressources.
6) La recherche collective et cofinancée doit répondre à de hautes normes de qualité scientifique et d'éthique selon le jugement d'un comité de pairs et d'un comité d'éthique.
7) Les partenariats doivent être compatibles avec la mission et les objectifs de tous les partenaires.
8) Tous les partenaires doivent entrer en scène tôt et participer à toutes les étapes de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation des programmes qui les concernent.
9) La propriété intellectuelle résultant de la recherche appuyée dans le cadre de partenariats devrait profiter à tous les Canadiens.
10) Les partenariats faisant appel au cofinancement et à la collaboration, ils exigent une compréhension claire du partage des connaissances, de la reconnaissance et la propriété de la propriété intellectuelle résultante, et un mécanisme de règlements des différends entre les chercheurs, le ou les établissements de recherche et le ou les commanditaires.
11) Les conditions et les ratios de financement des partenariats cofinancés doivent tenir compte de lignes directrices prédéterminées, dont on s'écarte seulement dans des circonstances exceptionnelles et clairement définies.
12) Les ententes de partenariat officielles devraient avoir une durée limitée, avec des clauses de révision claires et des critères pour l'évaluation de l'activité en partenariat.

INTERVENANTS DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ

Nombres d'intervenants différents dans la recherche en santé participent à la création et à la diffusion de nouveaux savoirs. Les partenariats doivent reconnaître et respecter la ou les valeurs différentes que chacun apporte au processus de partenariat, ainsi que les défis uniques que chacun pose aussi. En faisant participer ces intervenants à l'établissement de plans d'action, à la création de programmes et au transfert des connaissances, les partenariats peuvent aider à créer des synergies et à diriger les ressources de telle manière à accroître les avantages globaux pour la santé. Les principaux intervenants dans la recherche en santé aux fins de partenariats (décrits plus en détail à l'Annexe B) sont :

- les organisations bénévoles nationales, provinciales ou territoriales dans le domaine de la santé
- les ministères fédéraux et les organismes et les programmes de recherche nationaux
- les ministères, les fondations et les organismes de recherche provinciaux ou territoriaux
- les universités, les hôpitaux d'enseignement et les autorités régionales de la santé
- les prestataires de soins de santé
- les associations professionnelles, les sociétés et les collèges
- le secteur de l'éducation
- les organismes d'information et de diffusion en matière de santé
- les services de santé et les organismes d'évaluation de la technologie
- les programmes de collaboration internationale
- les associations communautaires
- le secteur privé

RECOMMANDATIONS PARTICULIÈRES À IRSC

Le groupe de travail sur les partenariats présente les recommandations suivantes au conseil d'administration, comme point de départ possible pour l'élaboration de politiques (sans ordre de priorité) :

Gouvernance

1. La division de la responsabilité entre le siège d'IRSC et ses instituts doit être claire, et elle peut varier selon que le partenariat est international ou non. La majorité des partenariats devrait être établie et mise en vigueur au niveau des instituts, le Portefeuille des partenariats et des communications jouant un rôle consultatif, et fournissant des services techniques et administratifs pour concrétiser les ententes de partenariat.
2. Lorsque des initiatives stratégiques supposent la participation de plusieurs instituts d'IRSC, un institut devrait agir à titre de responsable, c'est-à-dire être la porte d'entrée pour les intervenants et assurer la coordination générale.
3. Tous les instituts d'IRSC devraient rendre compte régulièrement au conseil d'administration relativement à leurs activités de partenariat.
4. Vu les ressources qu'exigent les partenariats, les prévisions budgétaires futures devraient tenir compte des conséquences sur le plan des ressources financières et humaines des possibilités de plus en plus nombreuses d'initiatives stratégiques.
5. IRSC devrait revoir tous ses partenariats actuels, décider lesquels maintenir, et communiquer cette liste au siège d'IRSC ou aux instituts, qui continueraient de devoir les appuyer, les administrer et les évaluer.
6. IRSC devrait créer un mécanisme interne pour s'assurer que les principes régissant les partenariats sont appliqués dans toutes les activités de partenariat d'IRSC, et que les partenariats répondent au critère de « plus-value pour les efforts en cours de recherche en santé au Canada ». Ce mécanisme devrait être une fonction de surveillance générale, et *non* servir à examiner systématiquement chaque entente de partenariat.
7. Parce que plusieurs instituts peuvent approcher les mêmes partenaires potentiels, les instituts devraient passer par le Portefeuille des partenariats et des communications pour assurer une approche éclairée et coordonnée de leurs négociations.
8. IRSC devrait énoncer clairement les responsabilités financières et autres pour les partenariats en général et les activités des directeurs scientifiques et du Portefeuille des partenariats et des communications en particulier, ainsi que les mécanismes de résolution des différends et le cadre de responsabilisation.

Besoin de consultation nationale

9. IRSC devrait organiser une conférence multisectorielle nationale afin d'élaborer des lignes directrices nationales pour tous les partenariats avec des chercheurs universitaires sur des thèmes comme l'intégrité, les conflits d'intérêts, la liberté de publication et la propriété intellectuelle. Ces normes serviraient de cadre national, mais leur interprétation et leur application relèveraient de chaque établissement.

Participation d'IRSC aux partenariats

10. IRSC devrait être proactive dans son approche des partenariats, c'est-à-dire rechercher des partenaires potentiels pour travailler avec eux à l'atteinte de buts communs.
11. Dans la mesure du possible, tous les partenariats devraient reposer sur les priorités de recherche déterminées par les instituts et le conseil d'administration d'IRSC.
12. Toutes les ententes de partenariat que conclut IRSC devraient inclure une section sur les conflits d'intérêts.
13. La participation d'IRSC à un partenariat devrait rendre obligatoire sa participation également au processus d'examen par les pairs et à la sélection finale des projets dont le financement est recommandé. Cette exigence peut être adaptée là où c'est justifié pour faciliter la création de partenariats internationaux utiles.
14. IRSC ne devrait s'engager dans aucun partenariat qui restreint la publication des conclusions de recherche au-delà d'un bref délai nécessaire pour protéger la propriété intellectuelle.

15. Les instituts devraient adopter une approche équilibrée de toutes leurs activités de partenariat pour s'assurer que la gamme des intervenants dans leur sphère d'action globale est représentée.
16. IRSC devrait commanditer des recherches visant à évaluer les conséquences sanitaires, sociales et économiques des partenariats dans la recherche en santé.

Apprendre des partenariats

17. IRSC devrait évaluer régulièrement ses activités de partenariat et consigner les meilleures pratiques afin d'en faire bénéficier les futurs partenariats.

Diffuser les résultats des partenariats

18. Toutes annonces ou communications relatives à un partenariat devraient être une initiative conjointe, et le crédit qui leur est dû devrait être accordé à tous les partenaires dans toute publicité.
19. Le ou les bénéficiaires d'aide dans le cadre d'une initiative de recherche conjointe devraient citer les noms du ou des partenaires comme source de cette aide dans les publications et les communications visant à présenter les résultats de leurs travaux, ainsi que dans toutes activités de communication (médias, symposiums, rapports de recherche, etc.) et de promotion.

ANNEXE A
ENTREPOSAGE DE DONNÉES

Plusieurs initiatives en cours procureront d'importantes ressources à IRSC et à ses instituts dans leurs activités de partenariat. Par exemple :

1. **Base de données sur le secteur bénévole, les gouvernements, les associations professionnelles, les universités et les organisations internationales**

   Avec plus de 900 entrées jusqu'ici, ces profils aideront IRSC et ses instituts dans leurs consultations en vue d'établir leurs plans stratégiques et leurs priorités, ainsi que les co-commanditaires potentiels d'initiatives de recherche là où des priorités et des intérêts communs ont été déterminés. Les champs de cette base de données incluent des renseignements de base, les mandats, les intérêts en recherche (s'il y a lieu), les investissements en recherche, et la composition du conseil d'administration.

   IRSC est en train de recueillir des données sur les orientations stratégiques des universités, des hôpitaux d'enseignement, des autorités régionales de la santé et des organisations internationales qui se consacrent à la recherche en santé. Cette collecte de données a débuté au cours de l'été 2001.

   La base de données est actuellement un système autonome. Un groupe de travail interne d'IRSC a été chargé de l'intégrer dans une application Web. Le projet devrait être terminé à l'automne 2002 et la base de données devrait être accessible sur le site Web d'IRSC.

2. **Base de données sur l'industrie**

   Pour aider les instituts d'IRSC, les directeurs scientifiques, les chercheurs et le secteur privé à trouver des possibilités de partenariat, IRSC prépare une base de données sur les capacités de recherche fondamentale, clinique et appliquée au Canada. Ce projet est dirigé par IRSC et est cofinancé avec Industrie Canada et Génome Canada. Il s'agit d'une version revue et corrigée de « Sociétés biopharmaceutiques canadiennes – État de la recherche, du développement et des essais cliniques (2000) », publication qui avait été favorablement reçue et qui avait obtenu du succès. La nouvelle base de données aura une plus vaste portée et sera adaptée afin de servir chaque institut et l'ensemble de la communauté.

   Chaque volume analyse les tendances en recherche dans les sphères thérapeutiques et fonctionnelles de chaque institut d'IRSC et fait un survol complet des installations de recherche fondamentale, des chercheurs et des projets qui ont bénéficié d'importantes subventions de fonctionnement au cours des cinq dernières années. La section sur la recherche clinique énumère toutes les installations de recherche clinique et indique leur capacité d'entreprendre de nouveaux projets et programmes de recherche. La section sur la recherche appliquée porte sur les sociétés biopharmaceutiques et autres qui ont des produits en développement dans des domaines thérapeutiques précis. Des listes de références et de ressources en ce qui concerne les projets, les programmes, les établissements et les chercheurs dans les domaines de la politique sociale, de la santé des populations et de la politique de la santé sont en train d'être établies, et elles seront présentées (avec tous les matériels de référence) aux directeurs des instituts, qui apporteront les corrections et améliorations nécessaires et unifieront le tout. Il y a enfin une liste des sociétés qui fournissent des services de recherche et appuient la recherche.

   IRSC créera également des liens conduisant aux sociétés de capital de risque, aux bureaux de liaison industrielle et à d'autres joueurs dans l'industrie pour aider les chercheurs à pousser plus avant leurs activités de recherche et développement dotées d'un potentiel commercial.

3. Stratégie des services électroniques

Le plan directeur d'IRSC en matière de services électroniques vise à créer un portail de recherche qui répondra aux besoins des personnes qui s'intéressent à la recherche en santé en offrant un lieu de rencontre virtuel dans le domaine de la recherche en santé.

Ce portail inclura une bibliothèque électronique, des communications et des renseignements en matière d'édition, une base de données sur les chercheurs, une base de données sur les essais cliniques, des sites Web de chercheurs, des sondages Web et des liens vers des sites existants. Il facilitera la collaboration et la création de réseaux en offrant des fonctions telles que groupes de discussion, réunions virtuelles, gestion des contacts, diffusion sur le Web, calendriers d'activités, clavardage, et jumelage de stagiaires et de superviseurs. Il permettra l'administration électronique pour les subventions et bourses, l'examen par les pairs et la gestion des documents. Il procurera enfin des services de recherche électroniques tels que CV communs, base de données sur les possibilités de financement, demandes de subvention en ligne, en plus de permettre aux chercheurs de connaître l'état de leur subvention.

IRSC a tenu son premier atelier sur les services électroniques en février 2001. L'organisme prévoit que le portail de recherche continuera d'évoluer et qu'il deviendra un point d'entrée unique qui fournira des capacités en ligne pour répondre aux besoins de la communauté.

4. Autres initiatives en voie d'élaboration

- Analyse permanente des tendances et de la conjoncture en ce qui concerne les organisations externes au niveau national et international;
- Registre canadien des essais cliniques, où trouver des renseignements sur tous les essais cliniques réalisés au Canada. Des données critiques sur l'essai et ses sujets, les organismes participants, la date de l'essai et d'autres éléments pertinents seraient conservées dans une base de données et mises à la disposition des chercheurs et des organismes publics au besoin. Bien que nombre d'organisations devraient coopérer afin que ce registre soit assez complet pour être utile, celui-ci contribuerait à rehausser la confiance du public dans le processus d'élaboration des médicaments.

ANNEXE B
INTERVENANTS DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ

Organisations bénévoles nationales et provinciales ou territoriales dans le domaine de la santé

Près de 10 millions de personnes au Canada profitent des programmes et des services offerts par le secteur bénévole de la santé, ce qui fait de celui-ci une ressource de première importance pour la diffusion et le transfert des connaissances. Il existe plus de 5 500 organismes de bienfaisance enregistrés dans le domaine de la santé, dont environ 300 sont actifs au niveau national. Plus de 75 % des organismes de bienfaisance nationaux dans le domaine de la santé destinent des fonds à la recherche en santé, pour un investissement collectif annuel de plus de 300 millions de dollars.

Ministères fédéraux et organismes et programmes de recherche nationaux

Selon les statistiques sur les dépenses nationales brutes de R-D dans le secteur de la santé en 1998, l'investissement fédéral à ce chapitre a été de 500 millions de dollars cette année-là. Avec les investissements nouveaux et existants du gouvernement fédéral dans IRSC, les Chaires de recherche du Canada (CRC), la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), Génome Canada et les Réseaux de centres d'excellence, on s'attend à ce que les investissements en 2000 aient considérablement augmenté. De plus, le gouvernement s'est engagé dans le discours du trône de 2001 à doubler les sommes investies dans la recherche et développement d'ici à 2010 et à augmenter sensiblement le financement d'IRSC.

De nombreux programmes fédéraux se raccrochent aux activités et au mandat d'IRSC. Le programme d'aide à l'innovation de la FCI permet aux établissements admissibles, seuls ou avec d'autres, de renforcer leur infrastructure de recherche dans des secteurs prioritaires spécifiés dans leur plan pour le développement de la recherche stratégique. Le financement sert à favoriser les approches multidisciplinaires et inter-établisements, et permet aux chercheurs canadiens d'entreprendre des projets novateurs. Le fonds de relève de la FCI procure un soutien infrastructurel aux chercheurs universitaires nouvellement recrutés. Le fonds aide les universités à attirer des professeurs qui sont des sommités dans des domaines essentiels à leurs objectifs de recherche. L'investissement de 900 millions de dollars du gouvernement du Canada pour appuyer la création de 2 000 Chaires de recherche du Canada dans les universités partout au pays d'ici à 2005 est un parfait exemple encore des synergies rendues possibles afin de permettre au Canada de devenir un joueur de calibre international dans une économie mondiale fondée sur le savoir. Sept cents de ces chaires seront dans le domaine de la santé.

Les conseils subventionnaires fédéraux, comme le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), et les fondations, comme la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) et la FCI, sont d'importants maillons qu'il faut entretenir et exploiter pour constituer une vibrante communauté de recherche en santé au Canada.

D'autres partenaires fédéraux sont les ministères fédéraux et leurs laboratoires, comme Santé Canada, les instituts du Conseil national de recherches (CNRC), les programmes de financement industriel du gouvernement [notamment le Programme d'aide à la recherche industrielle (PARI)], le Programme de partenariats technologiques (PPT) d'Industrie Canada et la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie.

L'investissement du gouvernement fédéral dans la recherche en santé confirme son engagement à l'égard de la R-D au Canada. IRSC doit saisir la possibilité qui se présente de travailler dans le cadre de multiples initiatives fédérales de recherche en santé et en collaboration avec de multiples intervenants pour mobiliser et renforcer l'entreprise de recherche en santé au Canada.

Ministères, fondations et organismes de recherche provinciaux ou territoriaux

Toujours selon les statistiques sur les dépenses nationales brutes de R-D dans le secteur de la santé, les investissements provinciaux et territoriaux dans la recherche en santé s'établissent à plus de 200 millions de dollars par année, mais cette somme est largement sous-évaluée puisqu'elle ne tient pas compte des coûts indirects de la recherche. IRSC peut établir une coopération efficace avec les ministères provinciaux ou territoriaux de la Santé, des Sciences et de l'Innovation, de l'Éducation, du Développement économique et autres, ainsi qu'avec des organismes provinciaux ou territoriaux de recherche comme le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), l'*Alberta Heritage Foundation for Medical Research* (AHFMR) et la *Michael Smith Health Research Foundation* de la Colombie-Britannique. À mesure qu'IRSC et ses instituts déterminent des initiatives et des priorités stratégiques, un certain nombre de ces ministères et organismes auront forcément des intérêts communs, ce qui créera de nombreuses possibilités de collaboration.

Le déclin dans la part des fonds nationaux de recherche attribuée aux chercheurs dans un certain nombre de provinces et territoires constitue une importante préoccupation. Les programmes existants comme le Programme de partenariats régionaux doivent être surveillés de près et évalués afin d'assurer le maintien de la base de recherche en santé comme l'un des piliers du système de santé au Canada.

Universités, hôpitaux d'enseignement, autorités régionales de la santé

Le secteur de l'éducation supérieure consacre plus de 273 millions de dollars par année à la recherche en santé. Comme les chercheurs des universités, des hôpitaux d'enseignement et des autorités régionales de la santé sont les principaux agents par lesquels IRSC réalisera ses objectifs, IRSC peut être un catalyseur pour encourager la collaboration et les partenariats entre les chercheurs en milieu universitaire et hospitalier dans toutes les régions du Canada. Les universités, les instituts de recherche des hôpitaux et les collèges sont d'autres partenaires d'IRSC pour développer la capacité et créer de nouvelles compétences dans des secteurs d'importance pour le Canada.

Chaque chercheur financé par IRSC a une « base » institutionnelle, créée d'abord par les universités, les instituts de recherche, les hôpitaux et d'autres établissements à l'aide de fonds provinciaux et de leurs ressources propres. L'établissement est généralement considéré comme le « partenaire direct », en vertu de l'accord par lequel il s'engage à administrer les fonds. Le partenariat provincial ou territorial, ou souvent avec le secteur bénévole ou privé, est moins direct (« partenaires silencieux »), mais l'établissement demeure l'administrateur, et ce sont les établissements qui se font les champions du financement au niveau provincial. À l'avenir, les ententes avec les établissements devraient prévoir des dispositions pour que les « partenaires silencieux » soient reconnus et participent aux divers aspects du partenariat.

Les ententes de partenariat et les autres initiatives de recherche en santé ont des conséquences pour les provinces qui supportent les coûts indirects de la recherche.

Prestataires de soins de santé

Les réseaux et les établissements de santé à tous les niveaux de gouvernement au Canada sont des partenaires précieux dans nombre de projets et d'initiatives, car ce sont eux qui réalisent la recherche financée par IRSC et ses partenaires et qui en diffusent les résultats. Ils sont aussi d'une grande utilité pour déterminer les questions de recherche dans le domaine de la santé qui sont importantes pour leurs patients. Les prestataires de soins de santé sont aussi un important maillon dans le transfert et la diffusion des connaissances.

Associations professionnelles, sociétés et collèges

Les associations professionnelles de la santé partenaires peuvent inclure les associations de chercheurs fondamentalistes, les organisations de sciences sociales et les petites associations professionnelles de santé, de même que les associations de médecins, de dentistes et de vétérinaires. Un certain nombre de collèges et de sociétés sont en train de se doter d'une capacité de recherche dans leurs propres

disciplines, et qui contribue à renforcer l'approche « du laboratoire au lit du malade » dans les soins de santé au Canada. Les associations ont également joué un rôle clé dans l'élaboration de lignes directrices fondées sur des données de recherche pour leurs membres.

Secteur de l'éducation

IRSC peut travailler avec le secteur de l'éducation aux niveaux primaire et secondaire, les conseils scolaires et d'autres organismes comme le Conseil des ministres de l'Éducation pour s'attaquer à des questions comme une approche globale de la santé en milieu scolaire, intéresser les jeunes à faire carrière en recherche dans le domaine de la santé, et assurer le passage des connaissances par l'entremise des enfants d'âge scolaire et des adolescents afin d'appuyer des choix de vie sains.

Organismes d'information et de diffusion en matière de santé

Les organismes qui diffusent de l'information en matière de santé incluent le Laboratoire de lutte contre la maladie (Santé Canada), Statistique Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) et la base de données du *Medical Literature Analysis and Retrieval System* (MEDLARS) à l'Institut canadien de l'information scientifique et technique (ICIST), au Conseil national de recherches (CNRC). Ces organismes peuvent jouer un rôle clé dans les efforts pour déterminer et prendre en charge les risques pour la santé de la population en s'assurant, par exemple, que les différences régionales possibles en matière de santé sont reconnues. Cette approche inclusive peut permettre de tirer parti des efforts en cours pour unifier la surveillance de la santé publique dans le cadre du Réseau canadien de la santé et grâce au soutien par le Canada du Réseau d'information sur la santé mondiale.

Services de santé et organismes d'évaluation de la technologie

L'évaluation des technologies de la santé a été reconnue comme une des six principales priorités de recherche en matière de santé pour les décideurs (analyse nationale de la conjoncture, mars 2001). Depuis 1988, plusieurs organismes publics ont été créés dans les provinces et au niveau fédéral afin de favoriser une culture d'évaluation. Ces organismes, sous la conduite de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS), collaborent désormais par l'entremise du Réseau canadien d'évaluation des technologies de la santé (CHTA Net). En plus de l'OCCETS, ce réseau comprend l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS) du Québec, l'*Institute for Clinical Evaluative Sciences* (ICES) de l'Ontario, le *Centre for Health Policy and Evaluation* (MCHPE) du Manitoba, la *Health Services Utilization and Research Commission* (HSURC) de la Saskatchewan, la *Health Technology Assessment Unit* de l'*Alberta Heritage Foundation for Medical Research* (AHFMR) et le *British Columbia Office for Health Technology Assessment* (BCOTHA). Le CHTA Net continuera vraisemblablement de prendre de l'ampleur au cours des années à venir.

Tous ces organismes ont comme objectif de mettre en relation la communauté scientifique et les décideurs à tous les niveaux, même celui du grand public. La population étant de mieux en mieux renseignée sur les nouvelles technologies et la prestation des services de santé, des activités de transfert des connaissances sont en train d'être conçues pour favoriser une prise de décision éclairée et reposant sur des faits dans ces domaines. IRSC peut donc grandement bénéficier de partenariats avec ces organismes, ainsi qu'avec le CHTA Net qui les regroupe.

Programmes de collaboration internationale

La collaboration internationale en recherche pour contribuer à l'atteinte des objectifs globaux d'IRSC. Les chercheurs canadiens devraient être encouragés à se joindre à leurs collègues internationaux dans des programmes comme le Programme cadre de l'Union européenne, ce qui leur permettrait de partager les coûts, de faire partie d'une vaste et dynamique équipe de recherche ou d'y être rattaché, et d'avoir accès aux résultats de recherche d'une multitude de partenaires.

Des exemples de collaborations internationales en cours incluent :

- Le Programme de partenariats neuroscientifiques entre le Canada et le Japon, qui encourage les partenariats en matière de recherche et de formation dans des domaines comme les dispositifs

bioélectriques, les télécommunications et les produits pharmaceutiques, et qui vise à créer de nouvelles alliances entre les universités et l'industrie.
- L'accord Canada-Singapour, qui met IRSC en liaison avec l'Institut de biologie moléculaire et cellulaire de Singapour pour créer des connaissances dans le domaine biomédical, qui déboucheront sur des technologies et des composés servant à traiter diverses affections comme le cancer et les maladies infectieuses et la mise au point de nouveaux vaccins.
- Le Programme scientifique international des frontières humaines, programme multinational avec le Japon, les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Union européenne, la France, l'Allemagne, l'Italie, la Suisse et le Canada, appuie la recherche collective et la formation en recherche dans les domaines des neurosciences et de la biologie moléculaire.

Les partenariats sont également un moyen d'appuyer les obligations du Canada à l'égard des pays en développement. Des partenariats efficaces avec d'autres organismes canadiens possédant une expérience pertinente, comme l'Agence canadienne de développement international (ACDI) et le Centre de recherches en développement international (CRDI), peuvent être utiles à cet égard.

Associations communautaires

Les partenariats entre la communauté de recherche en santé, les collectivités et les organismes communautaires offrent à tous les partenaires d'utiles possibilités de dialogue et de diffusion de l'information. En outre, la communication du savoir communautaire aux chercheurs peut influer d'importante façon sur la définition des questions de recherche qui seront prises en charge et les approches qui seront utilisées.

Secteur privé

Les partenaires d'IRSC dans le secteur privé sont des plus diversifiés : nouvelles entreprises créées par les universités, petites et moyennes entreprises (PME) dans le secteur des biotechnologies et grandes sociétés pharmaceutiques. D'autres partenaires sont le milieu des finances et le secteur des services, ainsi que les sociétés qui appuient la recherche en santé sur une base philanthropique et qui souhaitent être associées et participer à l'effort national de recherche en santé, même si elles ne profiteront peut-être pas directement de la recherche elle-même.

Nombre des produits que les sociétés biomédicales et biotechnologies d'aujourd'hui mettent sur le marché ont leur origine dans la recherche universitaire. En l'absence de partenariat avec le secteur privé, ces innovations seraient rarement commercialisées rapidement, et les Canadiens seraient privés de leurs avantages sur le plan sanitaire et économique. En l'occurrence, le bien privé n'est pas en opposition avec le bien public, bien que ce ne soit pas toujours le cas.

Les partenariats avec le secteur privé peuvent permettre la commercialisation de produits de santé pour le bénéfice des Canadiens, rendre disponibles des ressources et aider nos établissements de formation à répondre aux importants besoins de ressources humaines de l'industrie du savoir. D'égale importance, les programmes de partenariat avec le secteur privé peuvent faire du Canada l'endroit idéal où mettre en œuvre des initiatives stimulantes et opportunes de recherche en santé et réaliser le développement ultérieur de cette recherche. Enfin, les partenariats avec le secteur privé peuvent faire bénéficier l'industrie canadienne des avancées technologiques et des connaissances appliquées dont elle a besoin pour retourner des avantages au Canada.

Les partenariats d'IRSC avec le secteur privé peuvent :
- Appuyer la création de moyens propres à la recherche en santé;
- Contribuer à la création de connaissances et à leur application à des produits et à des services plus efficaces;
- Permettre la prise en charge d'importantes questions de santé dans les quatre secteurs de la recherche en santé (recherche biomédicale, clinique, sur les systèmes et les services de santé, et sur la santé des populations);

- Encourager l'application des résultats de la recherche afin de procurer des avantages socio-économiques au Canada et aux Canadiens.